



VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LJUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

Jäsenkirje 1/2021

Heippa kaikille uusille ja vanhoille jäsenillemme 😊

Kulunut koronavuosi on ollut erilainen vuosi niin koko yhteiskunnan, meidän yhdistyksen kuin kaikkien henkilökohtaisessa elämässäkin.

Allergia-, iho- ja astmaliitto sai viime syksynä kyseenalaista kunniaa epäillyistä avustusrahojen väärinkäytöksistä ja joutuu maksamaan takaisin Sosiaali- ja terveysministeriölle ilmeisesti suuriakin summia. Kaikki tarkastuksessa esiin nostetut epäkohdat on otettu erittäin vakavasti. Liitossa on toteutettu muutoksia johdossa, hallinnossa, toimintatavoissa ja sisäisessä valvonnassa, tiiviissä yhteistyössä uuden hallituksen kanssa ja muutostyöt saadaan päätökseen tämän vuoden aikana.

Tilanteesta on huomioitava, että liiton jäsenyhdistyksillä (esim. Valoihottumayhdistyksellä) ei ole mitään tekemistä tämän liitossa tapahtuneen asian kanssa. Yhdistyksen toiminta jatkuu normaaliin tapaan. Meillä on omat pienet rahavaramme, joista vastaamme itse. 😊

Valoihottumayhdistyksen toiminnassa viime vuosi näkyy mm. niin, että suunniteltu Seinäjoen jäsentapaaminen jäi viime keväänä pitämättä. Suunnitelmana oli pitää se syksyllä tai loppuvuodesta, mutta nämäkään eivät lopulta toteutuneet ja viime vuonna ei jäsentapaamista kasvokkain pidetty lainkaan.

Sen sijaan toiminta keskittyi enemmän nettiin. Facebook-sivujen jäsenmäärä lisääntyi, samoin keskustelu siellä. Myös muu netin kautta tapahtuva toiminta on kasvanut: olemme pitäneet useampia vertaistreffejä netin kautta, samoin yhdistyksen vuosikokous pidettiin syksyllä Teams-kokouksena netin välityksellä.

Tällä kattauksella tulemme myös jatkossa toimimaan eli netin kautta tapaamisia. Koska olemme valtakunnallinen yhdistys, on tämä meille uusi luonteva tapa toimia. Monelle valoherkälle on myös helpompaa, kun ei tarvitse lähteä omasta suojatusta kodistaan.

Emme silti unohda henkilökohtaisten tapaamisten tärkeyttä. Kunhan pandemiatilanne rauhoittuu, niin tapaaminen järjestetään, ensimmäisenä mahdollisuutena ehkä tämän vuoden lopulla... Mutta siitä sitten myöhemmin tarkemmin... 😊

Valoihottumayhdistystä tukee





VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LJUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

Pimeämmän marras-joulukuun jälkeen alamme siirtyä koko Suomessa jo kevään puolelle. 😊 Koko Suomessa on myös tänä vuonna ollut hohtava hanki. Lumi on meille hankala vihollinen, kun se yhdistyy auringonvaloon. Lumesta heijastuu jopa 80 % UV-säteitä takaisin ilmakehään. Ja vaikka taivaalla olisi ohut pilvikerros, pääsee taivaalta UV-säteitä läpi jopa 90 %. Joten on taas aika miettiä suojausta. Auringonsuojavoiteita, vaatekangasta, UV-vaatekangasta ja aurinkolaseja. Ehkä myös kodin ja auton ikkunakalvoja.

Jos tarvitset apua kysymyksiin yhteiskunnan tukimuodoista ja palveluista, niin lisätietoja saat mm. Allergia-, iho- ja astmaliiton erityissuunnittelija Risto Heikkiseltä. Lisäksi häneltä voi pyytää apua tukien hakemiseen ja muutoksenhakuun sähköpostitse. Puh 045 114 4459 ja s-posti risto.heikkinen@allergia.fi On hyvä huomata, että hakemukset kannattaa luetuttaa jollakin, mielellään asiantuntijalla, ennen kuin ne lähettää. Itse sokeutuu, eikä osaa muotoilla sanottavaansa niin, että virkailijat (ventovieraat) ymmärtävät, mistä sinun kohdallasi on kyse. Myös tämän takia apua kannattaa pyytää...

Lisää tietoa esim. valaistuksesta ja ikkunakalvoista löytyy yhdistyksen nettisivuilta:
www.valoihottuma.allergia.fi

Live-lähetys "HARVINAISEN YKSIN?" Facebookissa 3.3.

Allergia-, iho- ja astmaliiton Facebook-sivulla osoitteessa facebook.com/allergiainhojaastmaliitto/ on keskiviikkona 3.3. live-lähetys otsikolla "Harvinaisen yksin?".

Live-lähetyksessä kaksi harvinaista ihotautia sairastavaa kertoo ajatuksiaan elämästä harvinaisen sairauden kanssa.

Tämä lähetys jää tallenteena tuonne FB-sivulle, joten sen voi katsoa myöhempäänkin 😊

Vertaistukea, välillä vilkastakin keskustelua ja vinkkejä valoherkkyyden tiimoilta löytyy suljetusta FB-ryhmästäme: Kuuluthan sinäkin siihen?

www.facebook.com/groups/UV.valoihottuma/

Kosmetiikan allergiaportaali

[Kosmetiikan allergiaportaali](#) on Helsingin allergia- ja astmayhdistyksen tuottama palvelu. Palvelu on maksuton. Lisätietoja tuotelistauksista tai kosmetiikka-allergioista voit kysyä Helsingin allergia- ja astmayhdistyksen valtakunnallisesta kosmetiikkaneuvonnasta: kosmetiikka@allergiahelsinki.fi.

Valoihottumayhdistystä tukee





VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LJUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

Valoherkkien vertaistreffit verkossa 14.4. klo 18.30-19.30

Tule mukaan keskiviikkona 14.4. klo 18.30-19.30 vertaistreffeille juttelemaan valoherkkyydestä. Saat muilta vinkkejä arkeen ja kuulet monia ajatuksia ja kokemuksia. Vertaistreffeillä ei siis ole luentoa tai terveydenhuollon ammattilaista antamassa ohjeita, vaan verkkotapaaminen perustuu ohjattuun vertaiskeskusteluun.

Verkkovertaistreffit toteutetaan Teams-verkkoalustalla. Jokaisen osallistujan ääni kuuluu ja video näkyy. Pystyt osallistumaan verkkovertaistreffeille tietokoneella tai kännykällä, jossa on kamera ja mikrofoni. Yhteyksiä voi kokeilla jo klo 18.20 alkaen. Vertaistreffejä vetämässä Valoihottumayhdistyksestä koulutetut vapaaehtoiset Sirkka ja Kirsi.

Verkkovertaistreffeille mahtuu 12 ensimmäistä mukaan ilmoittautunutta. Ilmoittaudu mukaan tästä:

<https://q.surveypal.com/Valoherkkien-verkkovertaistreffit-14.4.2021/0>

Ilmoittautuneet saavat linkin sähköpostiin, josta voi liittyä mukaan verkkovertaistreffeille.

Lisätietoja: valoihottumayhdistys@gmail.com

Yhdistyksen Vuosikokous 15.4.2021

Tänä vuonna emme siis suunnittelekaan järjestävämmä vuosikokousta kasvokkain. Tällä hetkellä pandemia-tilanne on sen verran vaikea ja Suomen hallitus suunnittelee sulkua sulkujen perään.

Iloksemme voimme todeta, että vuosi on opettanut yhdistyksen hallitustakin netin käytössä ja saamme nyt järjestettyä virtuaalisen kokouksen. Teiltä siihen tarvitaan vain tietokone tai älypuhelin ja netti.

Tarkempi esityslista ja kokouskutsu lähetetään erikseen, mutta laittakaa jo nyt tämä päivämäärä allakkaanne ylös 😊

Tervetuloa kaikille yhteiseen tapaamiseen!

Kuuntelemaan, mitä olemme viime vuonna tehneet, mitä suunnitelmia mahdollisesti tälle vuodelle on sekä kertomaan omia toiveitanne 😊

Valoihottumayhdistystä tukee





VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LJUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf


Liikeneekö sinulta muutama tunti aikaa..?

Lähde mukaan yhdistyksen toimintaan. Meillä on erilaisia tarpeita, voit antaa panoksesi yhdistyksen tapaamisissa, järjestelyissä, netin kautta, jne. Ota yhteyttä yhdistykseen sähköpostilla tai puheenjohtajaan.

Jäsenetuja sinulle:

UV-säteilymittarin saa lainaan puheenjohtajalta tai laita viestiä yhdistyksen sähköpostiin.

Valtakunnalliset jäsenedut liiton kautta: allergia.fi / jäsenedut

Lisäksi liiton sivuilta www.allergia.fi löytyy tietoa tuetuista lomista, tietoa harvinaissairauksista ja paljon, paljon, muuta. Käykää uteliaasti tutustumassa 

Yhdistystoiminta on vapaaehtoistoimintaa jäsenistön hyväksi. Meillä on paljon tietoa ja kokemusta, meihin voi ottaa yhteyttä myös vertaistukiasioissa.

Olet lämpimästi tervetullut mukaan toimintaan

Puheenjohtaja Merja Juurinen
Valoihottumayhdistyksen hallitus

P. 040 7207 560
valoihottumayhdistys@gmail.com

Valoihottumayhdistystä tukee

